

（令和3年度～令和5年度）

慢性疾病のある子どもたちの就学・学習支援

研究分担者 滝川 国芳（京都女子大学大学発達教育学部教育学科）
樫木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いた支援実績の検討を行う。「病気の子どもの情報共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討し（令和4年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和5年度）を目的としている。

就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。

そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。そして、令和4年度は、「病気の子どもの情報共有シート」の改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。令和5年度は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）によって、情報共有する取組について周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。

研究協力者

越智彩帆（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科）
手嶋佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）
西朋子（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
平賀健太郎（大阪教育大学教育学部）
三好祐也（認定NPO法人 ポケットサポート）

A. 研究目的

平成27年1月、児童福祉法の一部を改正する法律により、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策として、都道府県、指定都市、中核市を実施主体として新たに自立支援事業が開始された。参議院での法案可決の際に付された附帯決議に、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特

定疾病児童等の平等な教育機会の確保が明記されたこともあり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。

小児慢性特定疾病の子どもは、特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学校だけでなく、他の障害種の特別支援学校や特別支援学級、そして小学校・中学校・高等学校の通常の学級に在籍している。また、必須事業として相談事業が位置づけられており、新たに配置された小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、小児慢性児童生徒等を受け入れる学校等から相談への対応、疾病について理解促進のための情報提供と

理解啓発を行うこととなった。

文部科学省が、平成 26 年に公表した長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果によると、平成 25 年度間において病気やけがによる入院により転学等をした児童生徒は 4,474 人で、小・中学校からの主な転学先は、都道府県内の特別支援学校であった。また、在籍児童生徒が転学等をした小中学校は 3,608 校で、全小・中学校の約 1 割に当たり、病気やけがによる入院による転学が全国の小・中学校において頻繁に生じている。さらに、長期入院(年間延べ 30 課業日以上)した児童生徒への在籍校が行う学習指導は、小・中学校の場合、週 1 日以下、1 日 75 分未満が過半数を占め、約半数の児童生徒には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかとなった。学習指導が行われていない理由として、治療に専念するためや病院側からの指示・感染症対策の他、指導教員・時間の確保が難しいことや病院が遠方であること等が上げられている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員とする）が担当する相談の中で、就学や学習支援に関する相談ニーズが比較的高いことがこれまでの研究で明らかとなっている。

そこで本分担研究では、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、先行研究において作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」の役割を確認した上で、研究協力者である自立支援員が試用し、改善点を探ること（令和 3 年度）、支援効果を評価、検討し（令和 4 年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和 5 年度）を目

的とした。

B. 研究方法

令和 3 年度、4 年度は、研究協力者の自立支援員が担当した就学や転学等の相談時に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」の試用を依頼し、使用感、改訂事項の聞き取りを行い、情報収集及び改善点の検討を行った。令和 5 年度は、自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて聞き取りを行い、情報共有シートの試用を自立支援員に依頼する。また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの使用することを依頼する。自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

（倫理面への配慮）

自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、本研究に参加するに、研究の目的と方法について十分な説明を提供し、同意を得た。

C. 研究結果

（1）自立支援員による試用と改訂に向けた意見

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて、聞き取りを行い、情報

共有シートの試用を、研究協力者の自立支援員に依頼した。病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用）で2例、病気の子どもの情報共有シート（小学校復学・転入用）で1例、病気の子どもの情報共有シート（中学生用）で1例の、計4例の記入例を得ることができた。

記入する際に気になったこと、改訂するとよいと考えたことについて自立支援員の主な意見は次の通りである。

- ・情報共有シートに、医療機関を記載する箇所があるといい。

- ・「本人の様子」の下位項目「病気の状況」の欄に、主治医から本人に対して、病気についてどのような説明が行われているのかという説明内容に関する記載欄があるといい。

- ・「本人の様子」の下位項目に、本人が病気をどのように理解し、受け止めているのか等の本人の気持ち、病気の理解や病識の状況を記載する欄があるといい。

- ・情報共有シートへの記載内容について、保護者に確認してもらうとともに、保護者の同意・承認の確認のため保護者署名欄が必要ではないだろうか。

- ・医療的ケアが必要な患児の場合、情報共有シートのみでは不十分であり、患児の疾病に関する「添付資料」が併せて必要である。

- ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」があるが、「本人の様子」について実際の状況を記載する際に、苦手なことも含めて記載することができるので、下位項目として「苦手なこと（困難さ）」の欄を設ける必要はないと考える。

- ・「希望・願い」の下位項目「本人」「将来、進学に向けて」に「（ ）年後」の表記があるが、「（ ）年後」というのは、とても曖昧な表現で、本人からの聞き取りやシートへの記載の際に、大いに戸惑った。

（２）自立支援員による情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等に関する報告

- ・事例では、入学前のカンファレンスにおいて「病気の子どもの情報共有シート」を活用することで、関係者間の情報共有・共通理解が得られ、また学校側の不安の軽減・解消も期待できたのではないかと考える。

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研究で取り組む「情報共有シート」は、病気の子どものためのものであり小慢自立支援員が保護者とともに作成し活用する連携ツールである。関係者との連携にも、かなり効果的であると思われる。

- ・「情報共有シート」に必要な情報で網羅できない情報は、保護者作成のサポートファイルも含め添付資料として活用すると良いと考える。小慢自立支援員にとっての連携ツールとして積極的活用が、自身の活動の周知に繋がるという側面を重要視したい。

- ・学校には、疾病によって様々な困難のある事例に対しても合理的配慮や環境整備が求められている。そのためにも学校に必要な情報が正しく伝わる必要がある。

＜特別支援学校（病弱）特別支援教育コーディネーターの報告から＞

- ・シート項目に設定されている枠の大きさや、並び順などが適切・記入しやすい、という印象だった。特に、【希望・願い】が初めの方に設定されていることで、「本人の願いを原点に」という観点に立ち返ることができた。

- ・本人・保護者のそれぞれの「希望・願い」の欄の〔現在〕の枠に、入院時、自宅療養時、登校再開時とそれぞれの時期に分けて記入ができるとよりよいものとなると思う。

（３）特別支援教育コーディネーターによる情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等に関する報告

シート項目に設定されている枠の大きさや、並び順などが適切・記入しやすい、という印象だった。特に、【希望・願い】が初めの方に設定されていることで、「本人の願いを原点に」という観点に立ち返ることができた。

- ・本人・保護者のそれぞれの「希望・願い」の欄の〔現在〕の枠に、入院時、自宅療養時、登校再開時とそれぞれの時期に分けて記入ができるとよりよいものとなると思う。
- ・特別支援教育コーディネーターが手持資料として作成する情報共有シートを、学校側の求めに応じて提供し、「個別の指導計画」「個別の教育支援計画」作成の補助資料として活用できると考えた。
- ・情報共有シートの活用を通して、「合理的配慮の内容や検討のプロセスは、本人の願いの実現、予後における QOL の向上、セルフアドボカシーの育ちにとって、大きな意味がある」と改めて理解した。
- ・情報共有シートは、シート作成が目的ではなく、作成のプロセスを大切にしながら情報整理、情報共有することによって、教育支援全体の質の向上につながると考える。

D. 考察

学校では、入院に伴って転学してきた子ども一人一人について、本人の病状や教育ニーズに応じて、適切な指導を行うために「個別の指導計画」を作成することになっており、本人の実態、指導目標、指導内容、指導方法等が記載されている。そこで、復学・転入に際しては、小慢自立支援員が作成する「病気の子どもの情報共有シート」と入院した病院にある学校・学級の教員が作成した「個別の指導計画」との摺り合わせを行い、前籍校への復学支援を行うことが重要である。学校が「個別の指導計画」を作成する際には、本人、保護者の了承の下、「病気の子どもの情報共有シート」を活

用してもらうことも検討する必要がある。

また、自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に情報共有シート（就学）を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、項目内容については、より一層の改善の必要がある。相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用できると考えた。病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため情報共有シートは、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の改善と周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。

学校や教育委員会が実施する就学相談や就学支援会議等に、小慢自立支援員が参画することを提案するとともに、地域の特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターと小慢自立支援員との連携が重要であることから、具体的な連携の在り方の好事例を積み上げる必要がある。

今後は、小児慢性特定疾病児童等自立支

援員と特別支援学校(病弱)の特別支援教育コーディネーターとの連携を全国で促進するとともに、医療、福祉、教育、労働の関係機関、そして家庭を含めたより一層の情報共有のためのツールとして情報共有シート活用について啓発を行いながら、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた支援の充実に努めていきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

- ・滝川国芳(2022)病気療養する高等学校段階の生徒の教育支援に関する研究 ―生徒が抱える課題解決に向けたICT活

用・テレポーテーションロボットの実証から―，京都女子大学発達教育学部紀要，(18)，57-65.

- ・滝川国芳(2023)病気療養する子どもの復学時の不安軽減のための支援システムの検討，京都女子大学発達教育学部紀要，(19),65-74.
- ・滝川国芳(2023)病弱・身体虚弱教育におけるICT活用の意義と実際，学校保健研究65(3)，131－135.

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし